

Mario Ionuț Maroșan

Réflexion philosophique sur la désincarnation du rapport soignant-soigné: interroger les promesses des applications mobiles en santé

Faculté de philosophie de l'Université Laval

Pour citer cet article :

Mario Ionuț Maroșan, « Réflexion philosophique sur la désincarnation du rapport soignant-soigné: interroger les promesses des applications mobiles en santé », *Faculté de philosophie de l'Université Laval*, 27 octobre 2019, 16 pages.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	2
Sur le fond: l'essence <i>pharmacologique</i> du problème éthique.....	2
Sur la forme: principales caractéristiques et pratiques.....	3
L'enjeu définitionnel: du critère thérapeutique, d'amélioration et environnemental.....	5
L'enjeu relationnel: quand il faut se donner les moyens.....	6
L'enjeu pratique: réfléchir le déploiement.....	7
Trois principales difficultés éthiques: les données, l'accès et le contrôle de la qualité.....	8
(Re)penser le rapport soignant-soigné: par-delà le monologue, vers le dialogue.....	11
Conclusion.....	14
Bibliographie.....	15

Introduction

Beaucoup d'espoirs sont placés dans les applications mobiles¹ pour aider le secteur de la santé à relever certains défis sociétaux majeurs. Ces applications mobiles constituent un *remède* efficace contre l'inégalité territoriale d'accès aux soins², le manque de fluidité dans les échanges d'informations médicales³ et l'augmentation des coûts liés aux soins de santé⁴, entre autres choses⁵. Pour autant, les applications mobiles en santé ne parviennent pas à convaincre, voire à s'imposer en tout et pour tout, car de multiples interrogations freinent leur développement: c'est essentiellement sur la plan éthique qu'elles vacillent et qu'elles se heurtent à des difficultés non négligeables. D'abord, les données – tantôt privées, tantôt publiques, tantôt anonymes, tantôt identifiantes – à la fois captées, générées, stockées et traitées automatiquement par les applications mobiles ouvrent grand les portes aux enjeux de leur protection et surtout de leur usage. Ensuite, l'approche implicite du corps comme entité génératrice de données – sur laquelle repose les applications mobiles en santé –, qui s'appuie concrètement sur la puissance technique de quantification, a pour effet de contraindre l'homme et la femme à un acte médical de plus en plus mécanisé, et par conséquent déshumanisé: ce rapport à la santé est particulièrement perturbant, tel un *poison* qui à dose suffisante peut avoir des effets destructeurs sur l'être-sain, l'être-malade, et donc, inévitablement, sur le bien-être. Dans ces conditions, il n'est d'ailleurs pas anodin de constater l'émergence d'un lexique de la « sur-santé », c'est-à-dire d'une santé améliorative où chaque individu doit gérer son « capital santé » et optimiser sa « fitness biologique ». Enfin, il nous semble que c'est précisément derrière ces enjeux que se cache un problème éthique relativement subtil, mais suffisamment urgent et sérieux pour qu'on s'y intéresse de près: la désincarnation du rapport soignant-soigné.

Face à ce double constat caractérisé par une espérance d'un côté et des questionnements inévitables de l'autre, il apparaît donc utile de revenir sur la promesse des applications mobiles en santé en nous appuyant sur un examen de la reconfiguration du rapport soignant-soigné.

¹ Une application mobile est un logiciel téléchargeable – gratuit ou payant – qui est programmé de manière à fonctionner sur une plateforme technologique mobile: téléphone cellulaire, tablette, montre connectée, etc.

² Benoît Brouard, « Les nouvelles technologies de la communication au service de la santé », *Actualités Pharmaceutiques*, vol. 54, n° 544, 2015, pp. 18-22.

³ Dominique Polton, « Les données de santé », *Médecine/sciences*, vol. 34, n° 5, 2018, pp. 309-322.

⁴ Grégoire Postel-Vinay, « Santé et innovation », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, 2016, pp. 449-455.

⁵ Les bénéfices potentiels des applications mobiles en santé sont « nombreux et objectifs, en matière d'efficacité diagnostique, d'autonomie du patient, de suivi médical, de personnalisation du traitement, d'économie sur les dépenses publiques, de prévention et d'alerte sanitaire, de diffusion de l'information aux populations et aux personnels de santé ». Voir Edouard Kleinpeter, *Quatre enjeux éthiques de la « e-santé »*, 2015 [publication en libre accès], p. 1.

Sur le fond: l'essence *pharmacologique* du problème éthique

Or, entreprendre un tel examen implique à ce stade de notre réflexion – notamment dans l'optique de construire une réflexion philosophique enracinée dans des bases solides, mais aussi afin d'expliquer brièvement sur quoi repose vraiment le problème éthique abordé – de nous pencher brièvement sur l'essence *pharmacologique* des applications mobiles en santé. Le terme *pharmakon* renvoie à ce qui peut être à la fois bon et mauvais selon l'usage que Platon en fait dans le *Phèdre*, ou encore « remède » et « poison », pour reprendre le vocabulaire que nous avons employé plutôt⁶. En ce sens, les applications mobiles en santé en tant que *pharmaka*⁷ sont porteuses et productrices d'une certaine ambiguïté: elles sont bonnes – bénéfiques – pour l'individu soucieux de « monitoriser » et contrôler sa santé, mais, à l'inverse, elles sont aussi mauvaises – maléfiques – pour lui car elles altèrent le rapport qu'il entretient à la fois avec son corps, sa santé et sa maladie. C'est pourquoi l'essence pharmacologique des applications mobiles en santé fait en sorte que ces dernières incarnent à la fois le problème et la solution. Plus généralement, à titre d'exemple, force est de constater que la technique – prise globalement – se déploie en tant que *pharmakon* du moment où elle permet à l'homme à la fois de s'émanciper de la cyclicité totalisante de la nature (en ce sens, la technique est un remède), mais la technique l'enferme aussi dans une rapport aliénant via les cycles de production, du travail et de la machine (elle est donc aussi un poison). Il devient alors possible par le biais de cette grille de lecture pharmacologique de voir émerger une image plus nuancée et précise que ce qui découle généralement de la dichotomie technophilie-technophobie dans le débat de plus en plus polarisant des applications mobiles en santé et des autres systèmes techniques. Or, si l'essence de ces applications mobiles semble si énigmatique, c'est précisément parce qu'elle est d'ordre pharmacologique, c'est-à-dire qu'elle va fondamentalement par-delà les catégories qu'on considère en général comme mutuellement exclusives: les applications mobiles en santé se situent non pas dans le blanc ou dans le noir, mais bien dans l'« entre-deux », dans la zone grise.

⁶ Voir Bernard Stiegler, « Questions de pharmacologie générale. Il n'y a pas de simple *pharmakon* », *Psychotropes*, vol. 13, no° 3, 2007, pp. 27-54, précisément pour la note en bas de page (p. 34n9) où Stiegler montre comment « dans son livre, [« La pharmacie de Platon », *La Dissémination*, Paris, Éditions du Seuil, 1972, 69-197] Jacques Derrida a procédé à une lecture déconstructionniste du texte de Platon, où les pôles opposés se réunissent et, selon cette lecture, le *pharmakon*, « cette “médecine”, ce philtre, à la fois remède et poison, s'introduit dans le corps avec toute son ambivalence. Ce charme, cette vertu de fascination, cette puissance d'envoûtement peuvent être – tour à tour ou simultanément – bénéfiques et maléfiques » (p. 87). Il ajoute que « si le *pharmakon* est “ambivalent”, c'est donc bien pour constituer le milieu dans lequel s'opposent les opposés, le mouvement et le jeu qui les rapportent l'un à l'autre, les renverse et les fait passer l'un dans l'autre (âme/corps, bien/mal, dedans/dehors, mémoire/oubli, parole/écriture, etc.) » (p. 158) ». Pour contextualiser les commentaires de Stiegler et de Derrida, voir Platon, *Phèdre*, 274e-275a.

⁷ « *Pharmaka* » est la forme plurielle, en grec, de *pharmakon*.

Sur la forme: principales caractéristiques et pratiques

Dans ces conditions, nous pouvons à présent prolonger notre entreprise de clarification et naturellement passer du fond, qui est l'essence pharmacologique, à la forme. Première interrogation: où se situent les applications mobiles dans l'univers des technologies de l'information en santé ? Il est pertinent de mentionner que l'OCDE propose quatre catégories de technologies de l'information en santé: (i) les dossiers électroniques centrés sur le fournisseur de soins⁸; (ii) les dossiers électroniques centrés sur le patient⁹; (iii) l'échange d'informations de santé¹⁰; (iv) la télésanté¹¹. Ces quatre catégories se présentent de la sorte:

Tableau 1. Catégories de domaines des TIC sommairement définis

Dossier électronique centré sur le fournisseur de soins	Dossier électronique centré sur le patient	Échange d'informations de santé	Télésanté
<ol style="list-style-type: none"> 1. Saisie de données de base sur le patient (par ex., allergies aux médicaments, liste des problèmes cliniques) 2. Aide à la décision (par ex., alertes sur les interactions médicamenteuses) 3. Gestion des médicaments en boucle fermée 4. Documentation clinique 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Compulsation des données cliniques (par ex., résultats d'analyse) 2. Complétion de données cliniques (par ex., saisie ou modification de médicaments en cours) 3. Gestion des rendez-vous 4. Renouvellement de médication 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Messagerie sécurisée entre professionnels 2. Prescription et compte rendu de médicaments et d'analyses de laboratoire avec réception des résultats 3. Adressage des patients 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Télésoins à domicile / télésuivi 2. Consultation médicale à distance 3. Communication asynchrone

12

Ce tableau présente un avantage non négligeable: il permet de visualiser la manière dont chaque catégorie couvre un secteur distinct, néanmoins complémentaire, de l'univers des technologies

⁸ Selon l'OCDE, ils sont souvent « appelés *dossiers médicaux électroniques* (DME), *dossiers de santé électroniques* (DSE) ou *dossiers de patient électroniques* (DPE) [..]. Les dossiers électroniques centrés sur le fournisseur de soins sont les systèmes utilisés par les professionnels de santé pour stocker et gérer les informations et données de santé de leurs patients, avec des fonctionnalités apportant un soutien direct au processus de délivrance des soins ». Voir OCDE, *Projet de guide de l'OCDE pour la mesure des TIC dans le secteur de la santé*, 2015 [publication en libre accès], p. 8.

⁹ Ces derniers sont souvent « appelés *dossiers de santé personnels* (DSP), *portails de patients* [...], [et] ces systèmes sont typiquement utilisés par les patients et leurs familles pour compiler et gérer leurs informations de santé et pour organiser leurs soins ». Voir *Ibid.*

¹⁰ La catégorie de l'échange d'informations de santé « désigne les opérations électroniques consistant à transférer, agréger ou permettre l'accès aux informations et données de santé des patients entre les organisations prestataires. L'échange peut avoir lieu entre différents types d'entités – par exemple, transfert électronique de données de patient entre des fournisseurs de soins ambulatoires ou transfert électronique de données au niveau régional ». *Ibid.*

¹¹ Cette catégorie « couvre un large ensemble de technologies qui facilitent la relation médicale entre des patients et des prestataires, ou entre des prestataires, qui ne sont pas situés au même endroit. La télémédecine est souvent définie comme consistant en des consultations par l'intermédiaire d'une communication vidéo synchrone entre un médecin et un patient. Toutefois, elle peut aussi inclure des applications comme le télésuivi des patients à domicile, les unités de soins intensifs à distance et la téléradiologie ». *Ibid.*

¹² *Ibid.*, p. 9.

de l'information en santé. Or, une telle vue d'ensemble est d'autant plus intéressante pour notre réflexion. Pourquoi ? Précisément parce qu'elle offre la possibilité de situer les applications mobiles en santé dans le continuum de la catégorie de la télésanté, c'est-à-dire comme son extension. C'est pourquoi, nous pensons, par exemple, qu'on peut prolonger la lignée des technologies de l'information en santé en partant du dossier médical électronique qu'on retrouve chez le médecin de famille (qui a l'avantage d'être exhaustif sur le fond, mais qui a le désavantage d'être assez lourd, et donc *immobile* sur la forme), vers une version Web (qui est plus allégée, mais déjà *moins figée* du moment où il est possible d'y accéder à distance), et déboucher sur l'application (soit le niveau le plus léger et naturellement le plus *mobile*). C'est donc en rattachant les applications mobiles à la catégorie de la télésanté – et par extension aux trois autres catégories des technologies de l'information en santé – qu'il devient possible de situer ces applications non pas à l'extérieur du système médical – c'est-à-dire en rupture –, mais plutôt en périphérie, et par conséquent dans la continuité de la marche technologique en santé.

À cet égard, dans l'optique de contextualiser notre réflexion au Québec, nous pouvons nous appuyer sur les recherches d'Éric Maillet, professeur à l'École des sciences infirmières de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, qui explique:

Nous avons [au Québec] du suivi clinique intelligent à domicile. Les individus qui avant se déplaçaient (par exemple, pour un suivi de grossesse, parce qu'ils font de l'asthme, du diabète ou qu'ils prennent des anticoagulants) et demandaient à leur proches de prendre congé afin de les amener à l'hôpital pour un contrôle, peuvent à présent rester à la maison grâce à un appareillage qui permet aux responsables à l'hôpital de les suivre non pas physiquement, mais à distance. Ces responsables sont aussi capables de voir [en direct] si quelque chose ne va pas, et ainsi prendre contact aussitôt avec le patient [et engager les procédures nécessaires]. Or, nous sommes encore dans une version technologique assez intermédiaire. On pourrait aller encore plus loin, soit en habilitant des patients avec des applications mobiles, par exemple¹³.

L'exemple québécois du suivi clinique intelligent à domicile vient ici appuyer notre propre intuition, en ce sens que les applications mobiles en santé intègrent d'une part la catégorie de la télésanté conformément à ce qui est proposé par l'OCDE, et ces applications, d'une autre part, s'inscrivent dans le continuum des technologies de l'information en santé en tant que prochaine étape à viser, par exemple, après l'étape intermédiaire du suivi clinique à distance.

¹³ « Utilisation des applications mobiles dans la relation soignant-soigné », dans le cadre du colloque *Applications mobiles en santé: des usages aux enjeux éthiques, déontologiques et juridiques*, Centre de recherche sur la communication et la santé, 2016 [publication en libre accès]. URL: [youtube.com/watch?v=S1ufWR-WF2M](https://www.youtube.com/watch?v=S1ufWR-WF2M)

L'enjeu définitionnel: du critère thérapeutique, d'amélioration et environnemental

Or, force est de constater que l'introduction de nouvelles technologies dans l'univers médical interpelle directement le rapport que nous entretenons avec notre bien-être, et donc avec la santé. Ceci nous amène à notre deuxième interrogation: comment définit-on la santé ? Dans le préambule de sa Constitution entrée en vigueur en 1948, l'OMS définissait la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »¹⁴. Cette définition classique reposait:

sur la conviction que la santé est directement liée au bien-être économique et socioculturel des individus, et ce, dans la ligne de pensée des mouvements hygiénistes du XIXe siècle. Une des conséquences pratiques de cette définition appliquée dans les systèmes de santé des États, a été d'étendre la médicalisation de certains problèmes de société (violence, pauvreté, sexualité, reproduction) en donnant un pouvoir de normalisation sociale aux professionnels de la santé. Malgré de nombreuses critiques [...], cette définition de la santé perdure faute d'un nouveau consensus international¹⁵.

Bien que cette définition consensuelle subsiste aujourd'hui, une nouvelle définition de la santé semble prendre de plus en plus de place. Il n'est plus question de *simplement* viser le bien-être, mais de viser considérablement plus haut, c'est-à-dire être *plus que bien* et *mieux que juste bien*: au moyen d'une médecine personnalisée, régénérative et de précision, la santé améliorative met l'accent sur la transformation – en vue d'une amélioration – corporelle, mais aussi cognitive. Pourquoi cette nouvelle définition de la santé évacue-t-elle le critère thérapeutique au profit du critère d'amélioration ? Parce que d'une part la santé améliorative s'aligne précisément sur le système capitaliste prônant le rendement, l'efficacité et la compétition, et d'une autre part, elle:

s'inscrit dans l'idéologie de la performance individuelle. Un exemple illustre ce phénomène: les *crossfit games*. [Cet] entraînement combine des sports d'endurance très intenses qui mènent jusqu'à rechercher la douleur physique comme critère de succès. Le dépassement de soi s'exacerbe dans une toute-puissance sur son corps. Cette quête sans limite fait écho à celle de la performance de l'athlète de haut niveau ou du superhéros invincible et immortel de la culture cinématographique américaine chère aux trans/post-humanistes. En réalité, cette recherche de la performance [...] conduit invariablement à des blessures et, à court terme, à des maladies (inflammation des articulations, problèmes biomécaniques de la colonne vertébrale, etc.). Elle ne

¹⁴ OMS, *Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé*, 2006 [publication en libre accès], p. 1.

¹⁵ Marie-Hélène Parizeau, *Habiter le monde au-delà de soi: de la santé améliorative à la santé écologique*, 2018 [publication en libre accès]. URL: acfas.ca/publications/decouvrir/2018/11/habiter-monde-au-dela-soi-sante-ameliorative-sante-ecologique

mène ni à la santé de la personne, ni à son bien-être, mais à son contraire, à la négation de la santé: avoir mal à son corps et à son esprit dans cette quête éperdue¹⁶.

Dans ces conditions, si hier on définissait la santé par le bien-être physique, mental et social, et aujourd'hui par le biais du repli sur soi s'inscrivant dans une logique améliorative, rien n'empêche a priori que la définition de la santé évolue, compte tenu du contexte de changements climatiques, vers un cadre plus large et inclusif, celui de l'appartenance à un environnement.

L'enjeu relationnel: quand il faut se donner les moyens

Toutefois, l'introduction des applications mobiles dans l'univers de la santé n'apostrophe pas uniquement le rapport que nous entretenons avec notre bien-être, qui passe notamment par les différents changements dans la définition de la santé, mais elle adresse également l'enjeu éthique de la reconfiguration du rapport soignant-soigné. Une troisième interrogation se présente alors: quelles sont les implications pour la relation entre le patient et le médecin lorsque la technologie (par exemple, les applications mobiles) entre en scène ? Puisqu'il est précisément question de relation, de lien, donc d'un véritable rapport entre le soignant et le soigné, et que ce rapport est reconfiguré par le biais des applications mobiles, il faudrait naturellement que le soignant possède les ressources nécessaires pour s'investir et interagir avec l'engagement du soigné. Autrement dit, l'arrivée des applications mobiles en santé doit être accompagnée d'une restructuration des ressources de temps et d'espace afin de permettre aux soignants d'entrer véritablement en relation avec ceux qu'ils soignent, c'est-à-dire en n'esthétisant pas ce lien, mais en le prenant au sérieux au moyen de ressources suffisantes. C'est pourquoi cet accompagnement passe également par une gestion des effectifs:

[Pour ce qui est] du suivi clinique intelligent à domicile, [on peut prendre exemple sur] ce qui a été fait à l'hôpital Anna-Laberge et à Jardins-Roussillon, [où] il y a une équipe qui a été créée et une structure d'effectif [qui accompagne l'introduction d'une technologie comme le suivi clinique à domicile] avec des gens qui sont rémunérés¹⁷.

Cet exemple québécois présente un double intérêt pour notre réflexion: d'une part, il fait ressortir le fait que l'entrée en scène de la technologie implique, entre autres choses, pour la relation entre le patient et le médecin une restructuration des ressources de temps, d'espace et d'effectif; d'autre part, cet exemple ouvre alors sur l'enjeu de la rémunération à l'acte médical.

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ Éric Maillet, « Utilisation des applications mobiles dans la relation soignant-soigné ».

Concrètement, l'acte médical – qu'il se déploie durant la consultation entre quatre murs, par l'interface Web, ou encore par le biais de l'application mobile – doit logiquement s'inscrire dans la rémunération que le professionnel de la santé perçoit pour son activité. De la même manière, les enjeux de responsabilité – soit-elle juridique ou morale –, d'imputabilité et de réédition de compte (il faut, par exemple, avoir des circuits transparents afin de pouvoir remonter le fil d'un acte médical et identifier son responsable) doivent également être pris en compte dans notre réflexion commune en ce qui concerne les nombreuses implications pour la relation entre le patient et le médecin lorsqu'une nouvelle technologie est introduite et adoptée.

L'enjeu pratique: réfléchir le déploiement

C'est alors qu'une quatrième interrogation s'impose à nous: comment pouvons-nous concrètement réfléchir et consolider le déploiement des applications mobiles en santé aujourd'hui? Au cœur d'un contexte où dans un premier temps force est de constater que les pratiques cliniques doivent être repensées – en raison d'un décalage qui s'accroît de plus en plus entre les nouvelles réalités socio-environnementales et les systèmes d'organisation traditionnels des soins en santé – et dans un second temps, où on mise sur les bénéfices de la technique moderne pour y arriver, plusieurs modèles ont été proposés pour gérer la complexité du *design* et ainsi appuyer le déploiement des technologies de l'information en santé (par exemple, les applications mobiles en santé). Un modèle se distingue en particulier des autres:

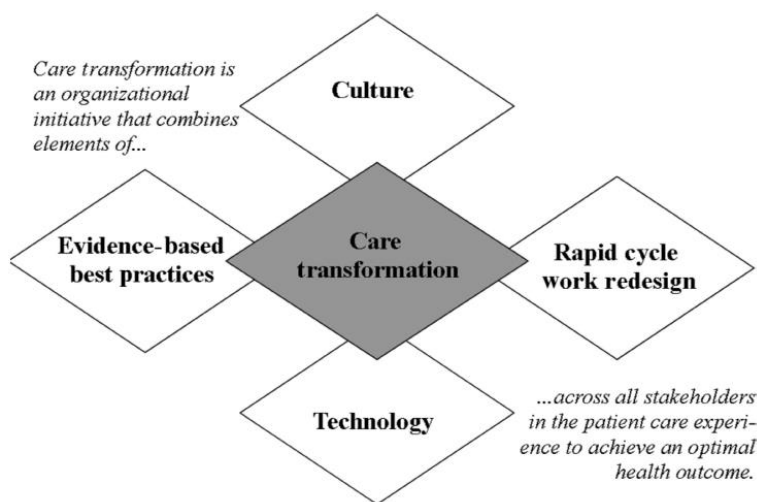


Figure 1. Care transformation model.

18

De la sorte, la transformation des soins de santé (*care transformation* selon la figure 1) bénéficierait de l'association concrète de pratiques exemplaires fondées sur des données

¹⁸ Kathy Scott et Judy Van Norman, « Managing the Complexity of a Systemwide Electronic Medical Record Design and Implementation: Lessons for Nurse Leaders », *Nursing Administration Quarterly*, vol. 33, no° 2, 2009, p. 110.

probantes, des dynamiques culturelles, de la technologie et surtout des cycles rapides de conception et d'itération des systèmes. Ce dernier élément est d'autant plus important qu'il ouvre la voie à une réaction suffisamment rapide et efficace dans le cas d'un scénario, par exemple, où on constate qu'une nouvelle pratique de soin engendre plus de désavantages que d'avantages. Ainsi, l'explication de Scott et Van Norman renforce notre intuition pharmakon:

As the complexity of the care transformation initiative increases, it is critical to provide ongoing review and design of the decision-making and change management structures and processes. Many of the issues clinicians [...] face today are neither predictable nor simple; rather, they are characterized by turbulence and uncertainty. They are complex problems that are typically [...] multidimensional, ambiguous, and unstable. They resist being tamed or managed by classical problem-solving approaches. Therefore, the care transformational structures, technologies, and practices are not created once and forever. They must be continuously managed to [enhance] multidisciplinary and multilevel thinking in the organization¹⁹.

C'est donc en ouvrant vers une compréhension nuancée du fond pharmacologie – faisant manifestement défaut aux positions techno-optimistes et techno-pessimistes – qui s'inscrit dans une volonté d'acceptation de l'ambiguïté (car on sera souvent en zone « grise »), qu'il sera possible, selon nous, de concrètement réfléchir l'essence – l'être – technique dans un premier temps, et dans un second temps de consolider sur la forme, par le biais, par exemple, d'un modèle concret de transformation des soins de santé, le déploiement des applications mobiles.

Trois principales difficultés éthiques: les données, l'accès et le contrôle de la qualité

Ainsi, à partir de cet examen – à la fois sur le fond et la forme – des applications mobiles en santé, examen qui prend appui sur une analyse des enjeux définitionnels, relationnels et pratiques, il devient alors possible d'asseoir les trois principales difficultés éthiques. Or, dans l'optique de ne pas trop nous écarter de notre fil conducteur philosophique et afin de respecter les limites structurelles de notre questionnement, et ce tout en renforçant pertinemment notre argumentation, il est préférable de brièvement faire ressortir l'essence des problématiques – et non d'en faire un portrait exhaustif, ce qui élargirait irraisonnablement notre cadre de recherche.

Première difficulté éthique: comment différencier les données – privées – de santé qui relèvent du droit à la protection et celles – publiques – qui pourraient être anonymisées et dès

¹⁹ *Ibid.*, p. 115.

lors partagées ? Pour faire court, il n'y a pas de formule magique, d'algorithme absolu, qui peut faire cela, et c'est plutôt un véritable vide juridique qui existe aujourd'hui, au Québec et ailleurs :

Dans un rapport commandé par la Cnil en 2013, le cabinet d'avocats *Hogan Lovells* souligne, précisément, cette absence de délimitation claire de la notion de donnée de santé dans les législations internationales. Elle est souvent définie de manière empirique, selon les circonstances du traitement et le type d'information concernée. La *Food & Drug Administration* américaine, responsable des certifications de mise sur le marché des dispositifs médicaux, a émis en 2015 les lignes directrices de la régulation pour les dispositifs de santé connectée qui établit clairement ce qu'est un dispositif de données médicales sans toutefois définir avec précision ce que sont, précisément, ces données médicales. En Europe, le *Groupe européen des protections de données* a produit en 2007 un document de travail sur le traitement des données personnelles relatives à la santé dans les dossiers médicaux électroniques. Il rappelle notamment [que] le Parlement et le Conseil de l'Europe interdit le traitement de données personnelles dévoilant des origines raciales ou ethniques, les opinions politiques, religieuses ou philosophiques, les adhésions à des syndicats, et les données concernant la santé ou la sexualité et définit à cet égard les données de santé comme celles qui ont un lien clair et étroit avec la description de l'état de santé d'une personne. Les données administratives, telles que le numéro de sécurité sociale, sont quant à elles qualifiées de sensibles et ne devant être divulguées que dans le contexte d'un acte médical. Toutefois, il n'est là encore pas évident de déterminer, dans de nombreux cas, si les données ont, oui ou non, un lien clair et étroit avec la santé d'un individu, notamment car elles sont bien souvent confondues avec des données de bien-être qui n'imposent pas de régulation a priori. [II] est évident que ce flou ne saurait subsister sans dommage dans le cadre du traitement automatisé des données²⁰.

Or, nous savons que les applications mobiles en santé reposent sur plusieurs systèmes algorithmiques et capteurs qui permettent de stocker les données. Ce phénomène de stockage implique que les données sont disponibles sur des bases de données spécifiques, que ce soit directement sur les appareils électroniques des utilisateurs, sur des bases de données des compagnies ou sur des « clouds ». Cette manière de stocker les données, contrairement à des dossiers sur format papier ou des serveurs fermés – pensons ici à ceux des hôpitaux –, est dès lors plus vulnérable au piratage numérique. Rappelons que la confidentialité des renseignements personnels est un droit dans notre société. Ainsi, la question de la conciliation de ce droit à la protection des renseignements et de la facilité d'usage et d'échange d'informations par le biais des applications mobiles en santé mérite notre attention. En effet, si

²⁰ Kleinpeter, *Quatre enjeux éthiques de la « e-santé »*, p. 2.

les informations médicales sortent d'un contexte strictement médical par le partage inhérent aux technologies numériques, force est de constater que les compagnies d'assurances, par exemple, pourraient utiliser ces données pour organiser les couvertures et les services offerts: « Rappelons à cet égard que la Grande-Bretagne a autorisé, sous certaines conditions, l'accès aux résultats de tests génétiques aux assureurs »²¹. En effet, les applications mobiles en santé enregistrent des informations physiques comme le rythme cardiaque et les heures de sommeil, mais aussi des variables morphologiques et même des états émotionnels. Certaines de ces données sont plus sensibles et peuvent avoir un impact considérable sur la vie des utilisateurs si celles-ci sont piratées ou partagées. Il est donc nécessaire et pertinent de se demander comment protéger ces informations, comment définir une information qui doit être protégée ou non, précisément du moment que ces données se retrouvent sur plusieurs « clouds » à la fois.

Deuxième difficulté éthique: comment favoriser, garantir et appuyer l'accès aux applications mobiles en santé à tous les individus, et ce sans discriminer ? Rappelons-nous que:

L'OMS pose dans son préambule le droit fondamental de tout être humain de posséder le meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre. Dès lors, si les technologies de l'e-santé concourent effectivement à atteindre ce meilleur état de santé, la question se pose de leur accessibilité, à la fois matérielle et cognitive, au sein des sociétés humaines. L'enjeu est celui des politiques de santé publique: comment soutenir cet accès à l'ensemble des populations tout en maintenant la viabilité du système ?²².

C'est là une question sans réponse absolue. Or, il faut ici se rappeler que les applications mobiles en santé sont développées et optimisées avant d'être mises à la disposition des utilisateurs. Ce développement repose sur des coûts importants et les développeurs cherchent à avoir un retour sur investissement, et évidemment des profits. Cette dynamique a alors un impact véritable sur l'accès aux applications développées, précisément puisque cet accès est soit payant, ou bien monétisé autrement. L'accès payant pose une difficulté éthique d'égalité d'accès aux soins de santé du moment qu'une partie de la population n'a pas les moyens de payer le service offert par une application. De plus, un accès payant est aussi problématique dans une société où les soignants seraient dépendants des applications mobiles puisqu'il y aurait potentiellement une double tarification, voire une triple tarification dans l'optique où le soigné a besoin de se procurer aussi des médicaments. Par exemple, un médecin pourrait tarifier la

²¹ Association of British Insurers (ABI), *Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance*, 2014 [publication en libre accès], cité par *Ibid.*, pp. 1-2.

²² *Ibid.*, p. 2.

recommandation d'une application mobile spécifique, qui elle tarifie à son tour l'accès au diagnostic et à la prescription d'un médicament, prescription qui serait ensuite aussi tarifiée. Un accès gratuit, en contrepartie, indique que le soigné est le produit. Ses données sont en effet vendues à d'autres compagnies pour servir à des fins de publicités ciblées, ou encore comme données d'analyse de marché anonymisées. Ainsi, même si une application mobile gratuite contourne en surface la difficulté éthique de l'inégalité d'accès, le problème de confidentialité fait surface puisque les données des soignés seront vendues pour rentabiliser le développement.

Troisième difficulté éthique: comment contrôler la qualité des applications mobiles en santé ? À ce sujet Nebeker, Torous et Ellis rappellent: « not all tools being used in the digital health ecosystem undergo rigorous testing, which places the public at risk of being exposed to untested and potentially flawed technologies »²³. Ce déficit peut donc avoir des impacts sur les utilisateurs des applications mobiles en santé. Ainsi, une application mobile qui propose de l'aide psychologique, par exemple, pourrait grandement impacter la vie d'un utilisateur si l'application en question n'a pas été testée rigoureusement et que l'utilisateur se fie à l'application avant d'aller consulter un psychologue. Les conseils donnés par l'application pourraient être non-représentatifs de l'état de santé de l'utilisateur, et engendrer des situations dangereuses. En d'autres termes, dans un marché ouvert des applications mobiles, force est de constater qu'il est assez difficile – mais pas impossible – de contrôler la qualité des applications.

(Re)penser le rapport soignant-soigné: par-delà le monologue, vers le dialogue

Dans un contexte de technicité toujours croissante, le rapport soignant-soigné change: par les biais, notamment, des applications mobiles en santé, il se dématérialise, il se désincarne. Ainsi, le résultat est que plusieurs valeurs entrent en conflit. Dans l'optique de mener à bien notre réflexion de manière efficace, il convient à ce stade de mettre le doigt sur les deux principales valeurs qui s'entrechoquent, valeurs qui sont avant tout deux manières de se positionner face au monde: (i) l'approche « froide » désengagée et (ii) l'approche « chaleureuse », qui exige que nous nous engagions avec, plutôt que de nous désengager du contexte. C'est pourquoi les soignants font souvent l'expérience d'une certaine tension éthique entre une manière de soigner – monologique – centrée sur l'aspect technique du soin, et une autre manière – dialogique – centrée sur la personne soignée dans sa globalité. Ayant posé la tension qui existe entre ces deux manières de se positionner face au monde, il convient de les analyser brièvement.

²³ Camille Nebeker, John Torous et Rebecca J. Bartlett Ellis, « Building the case for actionable ethics in digital health research supported by artificial intelligence », *BMC Med*, vol. 17, n° 137, 2019, p. 3.

Pour ce faire, il est pertinent de faire appel à la philosophie du dialogue de Martin Buber. Ce dernier s'est particulièrement penché sur la nécessité des hommes d'entrer en relation authentique entre eux, et ce de manière profondément humaine. La pensée de Buber est d'actualité aujourd'hui, plus de cinquante ans après sa mort, et celle-ci peut véritablement nous aider à repenser le rapport soignant-soigné. Ainsi, Buber propose deux mots principes: le *Je-Tu*, pour exprimer une manière dialogique de se positionner face à autrui, et le *Je-Cela*, pour exprimer une manière monologique où autrui n'est pas reconnu en tant qu'autrui, mais en tant qu'objet instrumentalisé²⁴. À cet effet, R. Pougnet *et al.* démontrent comment le *Je* opère:

Un autrui que *Je* reconnais et confirme dans son altérité [...]. La relation authentique du *Je-Tu* n'a pas besoin d'être « médiée par les choses ou la matière ouvrée [...], la relation ne doit pas être médiatisée par l'empirique ». La relation *Je-Tu* est immédiate, tout moyen y ferait obstacle. Le *Je-Tu* ne peut être « prononcé que par l'être entier ». Cette « totalité » provient de la « réciprocité », de la « présence » donnée à l'autre et du rapport au temps particulier du *Je-Tu*, le seul à être dans le présent. La présence réciproque est dans le temps présent. Seule la présence réciproque permet de vivre le présent en vrai. La rencontre et le dialogue sont « présence effective et réciproque ». La relation est bien première et sans médiation qui serait de l'ordre des sens ou de l'introspection de l'esprit. [...] À l'inverse, dans le *Je-Cela*, la relation n'est pas perçue en tant que telle. C'est d'ailleurs le *Je* du *Je-Cela* qui prend l'initiative; mais il ne la prend pas en rentrant en relation. Non, il la prend en voyant le monde comme liens de causalité et comme outils. Il vise la maîtrise de son environnement. Il prend l'initiative en fonction de ces désirs et volontés car l'autre est utile à ses projets. « Il n'envisage les hommes qui l'entoure que comme des moteurs capables de rendements divers, qu'il peut calculer et employer aux biens de sa cause ». Le *Je* du *Je-Cela* est un *Je* plongé dans une solitude croissante. Son rapport au monde n'est pas entre lui et le monde, mais est une vision étroite du monde; de même son rapport à autrui est-il marqué par l'isolement et les gens « pour les considérer sans aucun sentiment de réciprocité », mais simplement en fonction des usages qu'il peut en faire. En ce sens, il prévoit les comportements des choses, il les calcule. Il regarde le passé, comme les choses se comportaient au préalable et en déduit le présent qu'il ne regarde donc pas²⁵.

C'est pourquoi l'approche « froide » désengagée peut être rapprochée du *Je-Cela* calculateur et l'approche « chaleureuse » avec le *Je-Tu* sensible au dialogue authentique. Le tableau suivant permet de visualiser comment les deux mots principes de Buber se distinguent dans l'essence:

²⁴ Martin Buber, *Je et Tu*, Paris, Aubier, 1962.

²⁵ Richard Pougnet, L. Pougnet et D. Jousset, « L'anthropologie philosophique de Martin Buber et le soin: réflexions à partir d'une revue de la littérature », *Éthique et santé*, n° 14, 2017, p. 128.

Tableau 1 Comparaison du Je-Tu et du Je-Cela.			
Je-Tu		Je-Cela	
Réciprocité	« Ne cherchez pas à affaiblir le sens de la relation : toute relation est réciprocité » (p. 42)	Solitude	« La connaissance empirique se passe en lui et non entre lui et le monde »
Présence	« présence vivante » (p. 45)	Attention	« Attention objective » (p. 45)
Présent vrai	« L'instant présent n'existe que s'il y a présence rencontre, relation » (p. 45)	Passé perpétuel	« Il n'a que des objets, mais les objets ne sont que des histoires » (p. 45)
Totalité	« Je m'accomplis au contact du Tu ; je deviens Je en disant Tu »	Réduction	« À des lois (...) à des nombres » (p. 39)
Immédiateté relationnelle	Martin Buber décrit les trois sphères : nature, interhumain, « essences spirituelles » (p. 39)	Empirisme	« L'homme prend une connaissance empirique du monde qui est le sien » (p. 37)
Supériorité du Tu sur les qualités secondes	« Il est le Tu et il remplit l'horizon. Non qu'il n'existe rien en dehors de lui ; mais toutes choses vivent dans sa lumière » (p. 41)	Supériorité des qualités secondes sur l'être	« Un mode d'être, perceptible, descriptible, un faisceau lâche de qualités définies » (p. 41)
Unicité	« La puissance de ce qu'il [l'arbre dont Martin Buber prend l'exemple] a d'unique m'a saisi » (p. 40)	Généralisation et abstraction	« Je peux le volatiliser [l'arbre dont Martin Buber prend l'exemple] en le réduisant à un nombre »

26

La démonstration bubérienne renforce notre fil conducteur au plan argumentatif : dans le contexte actuel de désincarnation du rapport soignant-soigné, notamment par le biais des applications mobiles en santé, il convient d'inscrire la relation authentique et le dialogue comme éléments fondamentaux du rapport médical. Pourquoi ? Parce que cela permet de concrètement repositionner l'acte médical du soignant vers et pour celui qu'il soigne. Or, ce repositionnement – *par-delà le monologue, vers le dialogue* – se déploie sur deux niveaux distincts : dans un premier temps, il est question de la qualité de la relation de soin ; dans un second temps, il est question de l'authenticité de la relation – par le biais d'une écoute sensible et réceptive – entre le soignant et le soigné. Ainsi, pour reprendre le lexique de Buber, l'homme « qui pose une attitude fondamentale ouverte à l'autre est un *Je-réel*, au sens où il est réellement lui-même, réellement humain, réellement dialogique »²⁷. C'est précisément pourquoi nous pouvons affirmer que l'approche « froide » désengagée n'est pas appropriée du moment où dans le soin il est question de l'homme, et non d'un objet qu'il faut étudier à distance : l'approche « chaleureuse » est plus adéquate car elle exige que nous nous engagions avec, plutôt que de nous désengager du contexte de l'homme. Notre intuition rejoint ici la conception environnementale et écologique de la santé. Or, concrètement, il n'est ici pas question de complètement balayer les applications mobiles en santé – nous avons montré de par leur essence pharmacologique qu'elles portent en elles à la fois du bénéfique et du maléfique –, mais de ne pas totalement désincarner le rapport soignant-soigné, précisément car c'est à travers l'entrée en relation que le dialogue authentique peut se déployer et se centrer sur la personne soignée dans sa globalité. Le dialogue ne doit pas être conçu comme une simple introduction ou comme une préparation au traitement : le dialogue est *déjà* traitement, c'est sur lui que le processus de guérison repose.

²⁶ *Ibid.*, p. 129. Les pages entre parenthèses renvoient à Buber, *Je et Tu*.

²⁷ *Ibid.*, p. 136.

Conclusion

À ce stade final, il convient de rappeler que notre réflexion philosophique sur les applications mobiles en santé s'inscrit précisément dans un contexte marqué par un double constat: c'est-à-dire caractérisé par une espérance d'un côté et des questionnements inévitables de l'autre. C'est pourquoi nous avons soumis au tribunal de la critique philosophique la promesse des applications mobiles en santé en nous appuyant sur un examen de la reconfiguration du rapport soignant-soigné. Or, c'est précisément derrière les principaux enjeux explorés que nous avons découvert un problème éthique relativement subtil, mais suffisamment urgent et sérieux pour qu'on l'examine de près: soit la désincarnation du rapport soignant-soigné. Pour y arriver, nous avons d'abord démontré que si l'essence de applications mobiles semble si énigmatique, c'est précisément parce qu'elle est d'ordre pharmacologique, c'est-à-dire qu'elle va fondamentalement par-delà les catégories qu'on considère en général comme mutuellement exclusives: les applications mobiles en santé se situent dans la zone dite grise. À partir de là, il nous a ensuite été possible de présenter une réflexion assise sur des bases solides en ce qui concerne les enjeux définitionnels, relationnels, et pratiques, sans oublier les principales difficultés éthiques en ce qui concerne les données, l'accès et le contrôle de la qualité des applications mobiles en santé. Enfin, nous avons examiné comment se déploient les valeurs à partir desquelles les soignants font souvent l'expérience d'une certaine tension éthique entre une manière de soigner – monologique – centrée sur l'aspect technique du soin, et une autre manière – dialogique – centrée sur la personne soignée dans sa globalité: en nous appuyant sur les travaux de Buber, nous avons rapproché notre fil conducteur au plan argumentatif du dépassement du *Je-Cela* monologique vers le *Je-Tu* dialogique, ouvrant dès lors vers la possibilité de repenser le rapport soignant-soigné à travers un repositionnement de l'acte médical centré sur la personne soignée dans sa globalité, accompagné d'un rapport critique et nuancé – par-delà la technophilie et la technophobie – envers les applications mobiles en santé.

Or, notre entreprise philosophique visant à repenser le rapport soignant-soigné débouche naturellement sur une réflexion du ressenti et de l'expérience moderne structurellement modelée par l'environnement où les soins de santé se déploient. Ainsi, ce n'est pas uniquement la pratique médicale du médecin qui est façonnée par l'environnement des hôpitaux modernes, le patient aussi est affecté dans son être: l'atmosphère monotone de la salle d'attente l'opprime; le dépossession de son nom en échange duquel il se voit attribuer, à la place, un numéro, le déshumanise; l'attente l'angoisse; l'enfermement le suffoque; le manque de couleurs l'attriste; les discours froids le dérobent de son être; la brièveté de l'entretien le chagrine profondément.

BIBLIOGRAPHIE

- Association of British Insurers (ABI), *Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance*, publication en libre accès, 2014.
- BROUARD Benoît, « Les nouvelles technologies de la communication au service de la santé », *Actualités Pharmaceutiques*, 54 (544), 2015.
- BUBER Martin, *Je et Tu*, Paris, Aubier, 1969.
- DERRIDA Jacques, « La pharmacie de Platon », *La Dissémination*, Paris, Éditions du Seuil, 1972.
- KLEINPETER Edouard, *Quatre enjeux éthiques de la « e-santé »*, publication en libre accès, 2015.
- MAILLET Éric, « Utilisation des application mobiles dans la relation soignant-soigné », *Applications mobiles en santé: des usages aux enjeux éthiques, déontologiques et juridiques*, publication en libre accès, 2016.
- NEBEKER Camille, TOROUS John, ELLIS Rebecca J. Bartlett, « Building the case for actionable ethics in digital health research supported by artificial intelligence », *BMC Med*, 17 (137), 2019.
- OCDE, *Projet de guide de l'OCDE pour la mesure des TIC dans le secteur de la santé*, publication en libre accès, 2015.
- OMS, *Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé*, publication en libre accès, 2006.
- PARIZEAU Marie-Hélène, *Habiter le monde au-delà de soi: de la santé améliorative à la santé écologique*, publication en libre accès, 2018.
- PLATON, *Phèdre*, trad. et notes de BRISSON L., Paris, Garnier-Flammarion, 1989.
- POLTON Dominique, « Les données de santé », *Médecine/sciences*, 34 (5), 2018.
- POSTEL-VINAY Grégoire, « Santé et innovation », *Revue française des affaires sociales*, 1, 2016.
- POUGNET Richard, POUGNET L., JOUSSET D., « L'anthropologie philosophique de Martin Buber et le soin: réflexions à partir d'une revue de la littérature », *Éthique et santé*, 14, 2017.

SCOTT Kathy, VAN NORMAN Judy, « Managing the Complexity of a Systemwide Electronic Medical Record Design and Implementation: Lessons for Nurse Leaders », *Nursing Administration Quarterly*, 33 (2), 2009.

STIEGLER Bernard Stiegler, « Questions de pharmacologie générale. Il n'y a pas de simple pharmakon », *Psychotropes*, 13 (3), 2007.